互联网环境下我国健康信息替代搜寻者特征及其行为模式研究*

宋小康[1] 赵宇翔[2] 宋士杰[3] 朱庆华[3]
[1] 南京大学工程管理学院 南京 210093 [2] 南京理工大学经济管理学院 南京 210094
[3] 南京大学信息管理学院 南京 210023

摘 要：[目的/意义]代表他人使用互联网搜寻健康信息成为非医学专业人员为患者提供健康信息支持的重要形式，了解替代搜寻者特征及其行为模式将对健康信息服务与传播具有积极意义。[方法/过程]从参与者人口统计、健康信息搜寻经验和家庭结构 3 个方面的个体特征变量进行调查，并基于 5W(Why-Who-When-Where-What)视角对健康信息替代搜寻者的行为模式进行分析。其中，除了对行为动机 Why 使用半结构化访谈之外，其余变量均通过问卷调查方法进行测量。[结果/结论]研究发现，87.0% 的在线健康信息搜寻者在近 12 个月内有帮助别人在线搜寻健康信息的经历；健康信息替代搜寻者的特征包括女性、独生子女、已婚、健康状态较好、有丰富的在线健康信息搜寻经验以及家人有慢性病患者；健康信息替代搜寻者的行为动机包括关怀、利他主义等；替代搜寻者更多地帮助与他们有强社会关系的人搜寻健康信息；替代搜寻者一般在患者就医之前帮助他们在线搜寻健康信息；替代搜寻者的信息来源于搜索引擎、在线健康社区和在线问答社区等；替代搜寻者更加需要与疾病本身相关的一般性信息、日常保健以及治疗相关的信息。

关键词：互联网 健康信息替代搜寻 个体特征 行为模式 数字不平等
分类号：G203
DOI：10.13266/j.issn.0252-3116.2020.22.011

1 引言

健康一直是人们关心的重要话题。在过去的 20 年里，健康医疗不断朝着以消费者为中心的模式转变，也衍生出了与图书情报领域高度相关的消费者健康信息学[1-2]。在此模式下，健康信息传播也由对消费者进行健康教育转变为鼓励消费者进行健康信息获取和自我健康教育[3]。随着信息技术的发展，消费者获取健康信息的渠道越来越多样化，除了传统的专业医学人员、电视、书报、广播和人际关系外，基于互联网的搜索引擎、在线健康社区、在线问答社区以及社交媒体等为消费者获取健康信息提供了方便。已有研究发现，互联网已经成为消费者获取健康信息的主要渠道[4]。

虽然在线搜寻健康信息的益处被普遍认可，如有利于消费者自我健康诊断、改善健康生活方式等[5]，然而对于一些群体来言，仍然难以享受到来自互联网的福利。数字时代的数字不平等现象长期受到了图书情报领域关注，这不仅仅体现在 ICT(information and communications technology)接入层面，也体现在用户 ICT 使用动机、信息素养、ICT 使用能力以及数字悟性等多个方面[6-7]。由于身体上、认知上或心理上的限制，一些老年人、收入或教育水平较低的用户在使用互联网获取健康信息及获取效果方面受到了或多或少的影响。对于这些无法自己利用互联网来满足其健康信息需求的人来说，能够使用互联网的家人或朋友在搜寻、识别和分享健康信息方面发挥着重要作用[8]。代表患者进

* 本文系教育部哲学社会科学研究重大课题攻关项目“智慧化养老服务研究”(项目编号：19JZD021)和国家自然科学基金面上项目“基于科研众包模式的公众科学项目运作与管理机制研究”(项目编号：71774083)研究成果之一。
作者简介：宋小康(ORCID：0000-0002-9862-908X)，博士研究生；赵宇翔(ORCID：0000-0001-9281-3030)，教授，博士生导师，通讯作者，E-mail：yxzhao@vip.163.com；宋士杰(ORCID：0000-0002-4544-2027)，博士研究生；朱庆华(ORCID：0000-0002-4879-399X)，教授，博士生导师。
收稿日期：2020-05-11 修回日期：2020-07-13 本文起止页码：107-117 本文责任编辑：王传清

行在线健康信息搜寻有助于了解他们的健康状况并提供必要的支持,这种支持行为可能会对患者的治疗和康复产生积极影响[9-10]。

互联网环境下的“健康信息替代搜寻”(surrogate health information seeking,SHIS)是指:非医学专业人员由于他人的求助或出于对他人的关心,代表他人利用互联网获取健康信息的行为[11-12]。健康信息替代搜寻行为是一种普遍的现象,基于美国的健康调查数据发现三分之二的受访者是健康信息的替代搜寻者[13];基于欧洲的电话调查数据发现61.0%的在线健康信息搜寻者在近12个月有代表其他人进行健康信息搜寻的经历[14]。美国皮尤研究中心的报告中指出在上网搜寻健康信息的消费者中有一半是在帮助别人进行信息搜寻,他们会产生更广泛的影响[15]。健康信息替代搜寻行为在公共健康方面具有重要的意义,其有助于健康信息的有效传播,从而满足患者的健康需求,影响其健康决策,以及触发他们健康行为的改变。

在健康信息替代搜寻过程中主要涉及两类人群,即替代搜寻者和委托搜寻者,而通过互联网进行操作和交互的是替代搜寻者[12],因此为了更好地理解健康信息替代搜寻行为并为此实施干预,有必要对健康信息替代搜寻者的特征及其行为模式进行研究。在国外有少量的研究利用美国和欧洲的二手数据对替代搜寻者的特征进行了分析[13-14],国内在这一主题的研究上才刚刚起步[12]。从目前的研究来看,一方面,国外二手数据中与替代搜寻相关的数据较少,难以准确描述替代搜寻者的个体特征;另一方面,欧美和中国在家庭结构和人际交流方面存在着一定的社会文化差异。本研究认为有必要在中国情境下对健康信息替代搜寻者进行研究,提出以下两个研究问题:①RQ1:互联网环境下我国健康信息替代搜寻者的个体特征有哪些?②RQ2:我国在线健康信息替代搜寻者具有哪些行为模式?

2 相关文献综述

2.1 健康信息替代搜寻

帮助别人搜寻健康信息是长期存在的一种社会现象,也是非医学专业人员为患者提供社会支持的重要形式[16]。P. J. McKenzie[17]在2003年提出了一种包含4种模式的日常生活信息搜寻(everyday life information seeking, ELIS)实践模型,在该模型中替代搜寻是与主动搜寻同等重要的信息实践模式,替代搜寻被认为是参与者通过一个代理者与信息源进行交互的行为,代理者将信息转述或传递给参与者。健康信息替代搜寻是一种基于人际社会网络关系的信息获取形式,家人、朋友等人际关系也一直被认为是人们获取健康信息的一类重要的且值得信赖的信息来源[3,18]。互联网及相关设备的发展和普及为健康信息替代搜寻提供了巨大的便利,人们可以随时随地接触到丰富的健康信息,并且能够通过多种方式将搜寻到的健康信息与患者进行分享。

近年来,越来越多的研究者开始进行健康信息替代搜寻相关的研究。J. A. Abrahamson等[8]的研究指出非医学专业人员经常帮助他人或因为他人搜寻健康信息,而这种替代搜寻行为可能是因为别人的求助,也可能是出于自己的内部动机而进行的。健康信息替代搜寻者可能仅为患者提供信息支持,而不一定需要继续参与到患者后续的健康活动中,这也将替代搜寻者与传统的病患照料者区别开来。替代搜寻是一种基于人际关系的日常信息活动,研究发现拥有较大社会支持网络的患者更可能得到他人在健康信息获取和技术支持方面的帮助[19]。R. S. Sadasivam等[11]对健康信息自我搜寻者和替代搜寻者的差异进行了研究,发现已婚、为人父母、家人患有慢性病的中年人更多地充当健康信息替代搜寻者的角色,他们在互联网上更多的是搜寻特定疾病、治疗和医院相关的信息。Y. S. Oh[20]的研究表明年龄较低、女性、关注并信任互联网以及自我评价健康状况良好的人更容易成为健康信息替代搜寻者,教育水平和种族与替代搜寻没有显著相关性。

值得注意的是,早期与健康信息替代搜寻相关的研究中更多地使用“Proxy searching”来表述这种现象,指的是其他人代表患者生成问题并利用互联网进行查询的行为[17,21-22]。笔者在之前的综述中,也更多地将这种现象界定为非医学专业人士代表患者与信息系统进行交互的行为,因此使用了“替代搜索”的概念[12]。然而在与用户的访谈中发现,他们不仅依托于ICT工具进行信息交互,还同时依托于在线的人际网络关系进行健康信息获取,如通过社交媒体的信息求助以及在线问诊等。因此,本文倾向于使用更为广义的“健康信息替代搜寻”这一术语来进行概念界定。

2.2 消费者健康信息搜寻行为

由于与健康信息替代搜寻行为相关的研究较少,因此对消费者健康信息搜寻行为相关的文献进行回顾。健康信息搜寻行为指的是用户基于具体的事件或情境,在获取、澄清及确认健康信息的过程所表现出的行为[23-24]。随着网络技术的发展,目前研究更多地关

注用户的在线健康信息搜寻行为。

通过对国内外健康信息搜寻行为相关研究的回顾,发现主要研究对象包括以下几个方面:用户的健康信息搜寻动机、健康信息搜寻的主体、搜寻信息的时间点、信息来源以及消费者需要的健康信息类型,本文从5W(Why-Who-When-Where-What)视角进行回顾。①关于健康信息搜寻动机,T. Wilson[25]的信息搜寻模型指出用户的信息需求能够激励它们的信息行为。信息搜寻综合模型(comprehensive model of information seeking,CMIS)指出用户感受到健康问题的威胁程度和信念能够激发他们的健康信息搜寻行为[26]。Y. Zheng[27]基于对年轻人的访谈得出在线健康信息搜寻的主要动机包括知识实现、娱乐、社交和工具性。健康信息替代搜寻情境下,S. L. Cutrona 等[28]的研究指出同理心、利他主义和心理满足感与健康信息替代搜寻相关。②关于健康信息搜寻主体,李月琳和蔡文娟通过对国外健康信息搜寻行为的综述发现信息搜寻的主体包括老年人、普通成年人以及青少年等[24]。健康替代搜寻情境下,用户不单单为自己也为他人搜寻健康信息。D. Reifegerste 等[14]的研究指出用户会为自己、配偶、父母、孩子、其他家人、朋友和同事进行健康信息搜寻。③关于健康信息搜寻的时间点,用户在不同时期进行健康信息搜寻可能会有不同的需求,已有研究发现患者自己在疾病诊断、治疗或缓解阶段都会接触癌症信息服务,而家人往往在患者已处于癌症晚期阶段才开始关注相关健康信息服务[29]。④关于信息来源,Y. Zhang[18]在对健康信息来源选择相关文献梳理的基础上总结了6类健康信息来源,包括人际关系来源、传统的大众传媒、传统的互联网资源、Web 2.0 来源、数据库和政府机构/社会服务。施亦龙和许鑫针对在线健康信息搜寻行为的综述研究中指出健康信息来源包括搜索引擎、专业健康类网站和在线健康社区等[30]。⑤关于健康信息类型,L. J. F. Rutten 等[31]通过对癌症病人的研究发现,其健康信息需求大致包含10类:疾病本身、治疗、预后、康复、检测、人际关系与社交信息、经济与法律信息、医疗系统和身体图像。W. Pian 等[32]认为在互联网上搜寻健康信息的消费者包含3类用户,即为自己搜寻健康信息的人、帮助别人搜寻健康信息的人以及没有考虑健康目的的人,他们通过对鼠标点击和眼动数据的分析发现3类用户的行为具有一定的差异性,其中帮助别人搜寻健康信息的用户更加关注一般的健康信息,如医学术语、药物名称和药物说明等。H. Li[33]对病人照料者的健康信息需求进行了研究,发现照料者搜寻有关自己和亲人健康的信息,特别是在诊断、治疗选择、管理患者日常活动和行为以及情感支持等方面。

3 研究设计

3.1 与替代搜寻者特征相关的变量测量

已有研究表明,消费者的人口统计特征[11]、互联网使用经验[20]以及个人居住状况[14]等因素会影响替代搜寻者利用互联网获取和传播健康信息。D. Reifegerste 等[14]的研究表明替代搜寻者主要是为家庭成员搜寻健康信息。我国在家庭结构方面与西方国家存在一定的差异,在中国传统文化中家庭(不是个人或团体)是社会生活和秩序的核心,"孝文化"也是我国社会的基本道德规范。受计划生育政策的影响,我国家庭结构出现了小型化和核心化的特点[34],独生子女在家庭生活和养老方面扮演着重要的作用。因此,为了更好地描述我国健康信息替代搜寻者的特征,本文在对已有研究归纳的基础上进一步纳入我国家庭结构相关的变量。与替代搜寻者特征相关的变量测量见表1。

3.2 与替代搜寻者行为模式相关的变量测量

本文中的行为模式指的是与替代搜寻行为相关的动机、方式和内容的总称,它反映了人们执行这一行为的特点和逻辑。对于有过替代搜寻经历的被调查者,进一步对其行为模式相关的问题进行调查。在相关文献梳理的基础上,本文基于5W的视角进行分析。由于目前对于健康信息替代搜寻的研究还处于初步探索阶段,对于替代搜寻者的行为动机还不太明确,因此本文对于Why采用半结构化访谈的方法进行测量。其余4个变量均是通过制定一个多选项的列表进行问卷测量,具体变量及测量方法见表2。

3.3 问卷调查

本研究的参与者通过两种形式进行公开招募,一是在问卷星(https://www.wjx.cn)平台上付费公开招募,二是笔者微信朋友圈招募。参与者需要满足以下条件:①年满18周岁;②有在线健康信息搜寻的经验;③自愿积极参与调查研究。在为期14天的公开招募中,获得反馈样本594个。参与者首先需要自我汇报人口统计特征、家庭结构相关问题以及互联网健康信息搜寻经验,对于自我汇报有替代搜寻经验的参与者,将进一步调查替代搜寻频率以及他们的健康信息需求相关的问题。经过人工筛选最终共有546个样本符合要求,有效回收率达91.9%。在符合要求的参与者中,女性有282人,占51.6%,男性有264人,占48.4%。

表 1 特征相关变量分类及测量方法

变量分类	变量名称	问题	测量方法
人口统计相关变量	性别	您的性别为?	单选
	年龄	您的年龄为?	填空
	教育程度	您的教育程度为?	单选
	健康状况	您的健康状况为?	Likert5 分量表
	婚姻状况	您的婚姻状况为?	单选
健康信息搜寻经验相关变量	互联网使用经验	您使用互联网的年数为?	单选
	在线健康信息搜寻经验	您使用互联网搜寻健康信息的频率为?	Likert5 分量表
	健康信息替代搜寻经验	在近 12 个月内您是否有过帮助他人或因为他人在互联网上搜寻健康信息的经历?	单选
		您帮助别人或因为别人在互联网上搜寻健康信息的频率为?	Likert5 分量表
家庭结构相关变量	独生子女	您是否为独生子女?	单选
	家人慢性病	您的家人是否有人患有慢性病?	单选
	居住状态	您是否与父母住在一起?	单选
	直系长辈数量	您家里健在的直系长辈数量为?(包括父母、祖父母、外祖父母)	填空
	直系长辈沟通频率	您与家里直系长辈沟通的频率为?	单选

表 2 行为相关变量说明及测量方法

变量	说明	测量方法	文献支撑
Why	健康信息替代搜寻者的行为动机	对 18 名用户进行访谈	–
Who	替代搜寻者在代表谁进行健康信息搜寻	基于列表的多项选择	D. Reifegerste 等 (2017)[14];A. S. Ramirez 等[35]
When	替代搜寻者在什么时间段进行健康信息搜寻	基于列表的多项选择	R. S. Sadasivam 等[11];D. Reifegerste 等(2019)[29]
Where	替代搜寻者选择哪些来源进行健康信息搜寻	基于列表的多项选择	J. A. Abrahamson 等[8];Y. Zhang[18]
What	替代搜寻者需要的健康信息类型是哪些	基于列表的多项选择	L. J. F. Rutten 等[31];H. Li[33];A. S. Ramirez 等[35]

平均年龄为 30 岁,年龄最大的为 64 岁,最小的为 18 岁。

3.4 分析方法

本研究共有 546 名参与者完成了调查问卷。为了得到健康信息替代搜寻经验与观测变量之间的函数关系,本文选择多元回归方法进行数据分析,其原因在于该方法能够充分反应因变量与一组预测因子之间的关系,并且得到了广泛的应用[36]。本研究构建了以下 2 个回归模型:

$$SHISE_i = \beta_0 + \beta_1 Gender_i + \beta_2 Age_i + \beta_3 Edu_i + \beta_4 HS_i + \beta_5 Marriage_i + \beta_6 IE_i + \beta_7 HISE_i + \beta_8 Chronic_i + \beta_9 LS_i + \varepsilon \quad (模型1)$$

$$SHISE_i = \beta_0 + \beta_1 Gender_i + \beta_2 Age_i + \beta_3 Edu_i + \beta_4 HS_i + \beta_5 Marriage_i + \beta_6 IE_i + \beta_7 HISE_i + \beta_8 Chronic_i + \beta_9 LS_i + \beta_{10} OC_i + \beta_{11} EN_i + \beta_{12} FCE_i + \varepsilon \quad (模型2)$$

其中模型 1 是基于先前的研究构建的模型,其变量分别为健康信息替代搜寻经验(*SHISE*)、性别(*Gender*)、年龄(*Age*)、教育程度(*Edu*)、健康状态(*HS*)、婚姻状态(*Marriage*)、互联网使用经验(*IE*)、健康信息搜寻经验(*HISE*)、家人是否有慢性病患者(*Chronic*)以及个人居住状态(*LS*)。在模型 2 中,本文加入了 3 个反映中国家庭结构相关的新变量,分别为是否为独生子女(*OC*)、直系长辈数量(*EN*)以及与直系长辈交流的频率(*FCE*)。

4 数据分析结果与讨论

基于对 546 个有效样本的分析发现,其中在近 12 个月内有过健康信息替代搜寻的有 475 人,占总体样本的 87%,只为自己在线搜寻健康信息的有 71 人,占总体样本的 13%。以下从替代搜寻者特征及其健康信息需求两个方面进行具体分析。

4.1 替代搜寻者特征分析

4.1.1 变量的描述分析

由表 3 可见,参与者年龄在 18 岁到 64 岁之间,大多数具有大专以上学历,且具有丰富的互联网使用和在线健康信息搜寻经验。参与者健康状态良好,58.9% 的参与者已婚,62.5% 的参与者的家庭成员中有人患有慢性病,43.8% 的参与者与父母居住在一起,38.8% 的参与者为独生子女,大多数参与者与直系亲属每周至少沟通一次。

宋小康，赵宇翔，宋士杰，等. 互联网环境下我国健康信息替代搜寻者特征及其行为模式研究[J]. 图书情报工作,2020,64(22):107－117.

表3　各变量的描述性统计(N＝546)

变量	变量介绍及赋值	平均值	标准差	最小值	最大值
健康信息替代搜寻经验	参与者帮助别人在线搜寻健康信息的频率(非替代搜寻者为0,其余为1～5打分结果,表示从“很少”到“很频繁”)	2.72	1.36	0	5
性别	男性＝0,女性＝1	0.52	0.50	0	1
年龄	参与者的实际年龄	30.1	7.54	18	64
教育程度	小学及以下＝1,中学/职业技校＝2,大专＝3,本科＝4,研究生及以上＝5	3.87	0.62	1	5
健康状态	参与者自我感知的健康状态(1～5表示从“很不好”到“很好”)	4.06	0.73	2	5
婚姻状态	未婚＝0,已婚＝1	0.59	0.49	0	1
互联网使用经验	参与者使用互联网的年数(1～3年＝1,4～6年＝2,7～9年＝3,10年及以上＝4)	3.19	0.90	1	4
在线健康信息搜寻经验	参与者使用互联网搜寻健康信息的经验(1～5表示从“很少”到“很丰富”)	3.81	0.85	1	5
家人慢性病	家人是否有人患慢性病(没有＝0,有＝1)	0.57	0.50	0	1
居住状态	是否与父母共同居住(不是＝0,是＝1)	0.44	0.50	0	1
独生子女	是否为独生子女(不是＝0,是＝1)	0.39	0.49	0	1
直系长辈数量	自己/配偶的父母,祖父母,外祖父母	3.58	1.48	1	8
直系长辈沟通频率	半年以上一次＝1,半年至少一次＝2,每月至少一次＝3,每周至少一次＝4,每天都会沟通＝5	4.31	0.67	1	5

4.1.2　回归结果分析

(1)人口统计相关变量。从模型1和模型2的回归结果(见表4)可以看出,女性比男性更多地会帮助别人在线搜寻健康信息,这与之前的研究一致,女性是家庭健康的倡导者,在日常生活中会更加乐意帮助家庭成员搜寻健康信息[35]。年龄与健康信息替代搜寻没有显著的影响,D. Reifegerste等[14]的研究发现年龄对健康信息替代搜寻的影响呈曲线相关关系,中年人的替代搜寻频率最高。教育程度与健康信息替代搜寻没有显著的影响,本文与Y. S. Oh[20]的研究结果一致,但N. A. Kinnane和D. J. Milne研究指出教育程度更高的人更有可能利用因特网为他人搜寻与健康有关的信息[37]。健康状态对健康信息替代搜寻具有显著的正向影响,自我感知健康状态良好的人更可能帮助别人在线搜寻健康信息。已婚的人比未婚的人更有可能成为健康信息替代搜寻者,这与之前的研究一致,已婚人士具有更强的家庭责任感,他们不仅仅为自己,也更多的为配偶、孩子和父母在线搜寻健康信息[38]。

表4　多元线性回归结果

变量	模型1			模型2		
	系数β	P值	T值	系数β	P值	T值
性别	0.373	0.000	3.79	0.364	0.000	3.71
年龄	－0.002	0.863	－0.17	0.001	0.942	0.07
教育程度	－0.066	0.438	－0.78	－0.092	0.281	－1.08
健康状态	0.448	0.000	6.25	0.432	0.000	6.05
婚姻状态	0.376	0.007	2.69	0.377	0.007	2.73
互联网使用经验	0.035	0.561	0.58	0.035	0.556	0.59
在线健康信息搜寻经验	0.443	0.000	7.31	0.407	0.000	6.69
家人慢性病	0.692	0.000	6.72	0.641	0.000	6.23
居住状态	－0.130	0.248	－1.16	－0.133	0.248	－1.16
独生子女	－	－	－	0.384	0.000	3.73
直系长辈数量	－	－	－	0.002	0.959	0.05
直系长辈沟通	－	－	－	0.016	0.837	0.21
截距	－1.347	0.009	－2.61	－1.302	0.027	－2.22
样本量	546	546				
F统计量	27.36	22.15				
Adj R-squared	0.30	0.32				

(2)健康信息搜寻经验相关变量。从模型 1 和模型 2 的回归结果可以看出,互联网使用经验对健康信息替代搜寻没有显著影响,原因在于参与者平均具有 7 年以上的互联网使用经验,并在互联网使用方面几乎没有障碍。在线健康信息搜寻经验对替代搜寻具有显著的正向影响,经常在线搜寻健康信息的人往往有较强的健康素养和健康意识,他们更相信和依赖互联网获取健康信息,因此在遇到健康相关的问题时,他们不仅仅为自己也会为了家人进行在线健康信息搜寻。

(3)家庭结构相关变量。从模型 1 和模型 2 的回归结果可以看出,家人患有慢性病的参与者更容易成为替代搜寻者,这与 R. S. Sadasivam 等的研究结果一致[11],人们往往会出于家庭关怀代表患者在线搜寻健康信息。居住状态对健康信息替代搜寻没有显著影响,原因在于参与者虽然与父母不住在一起,但其沟通频率较高。从模型 2 可以看出,与非独生子女相比,独生子女更可能成为健康信息替代搜寻者。我国老年人以居家养老为主,子女对老人的照顾和帮助是实现健康老龄化的重要前提[39]。而独生子女是家庭中照顾老人和联络家庭成员情感的唯一对象[40],成年独生子女在照顾老人健康方面面临着无可推卸的责任,因此独生子女会更多地参与健康信息替代搜寻活动。直系长辈的数量以及与直系长辈的沟通频率对健康信息替代搜寻没有显著影响,原因在于受家庭氛围的影响,有些长辈出于不让孩子担心的目的一般不会将自己的健康问题告诉晚辈,导致晚辈无法获知他们的健康需求[16]。

4.2 替代搜寻者行为模式分析

在 546 位参与者中,475 位有过健康信息替代搜寻经历,对报告有健康信息替代搜寻经历的参与者进行了行为相关的调查,基于 5W 的视角对替代搜寻者的行为动机、代表搜寻健康信息的对象、代表别人搜寻健康信息的时间点(就医前、中或后)、健康信息的来源选择以及搜寻的健康信息类型进行分析。

4.2.1 动机(Why)

虽然健康信息替代搜寻是很早就存在的普遍现象,但目前国内外对替代搜寻者行为动机的研究非常有限,很难通过对已有文献的梳理获得关于替代搜寻者行为动机的理论解释,难以用定量的方法进行测量。而动机对于理解替代搜寻者的行为非常重要,因此本文招募了 18 位具有健康信息替代搜寻经历的志愿者进行半结构化访谈,其中有 10 位男性(占比 55.6%),8 位女性(占比 44.4%),通过两位研究者对访谈资料的独立编码,最后整合得出替代搜寻者的行为动机,主要包括关怀、利他主义、自我价值实现、自我效能、感知有用性、学习健康知识等。

4.2.2 替代对象(Who)

了解替代搜寻者主要代表谁进行健康信息搜寻对理解其行为也非常重要。从图 1 可知,78.7% 的健康信息替代搜寻者表示在帮助父母在线搜寻健康信息,其次是帮助朋友在线搜寻健康信息,占比 55.6%。人们比较少的帮助同事或陌生人在线搜寻健康信息,分别占比 18.1% 和 3.8%。D. Reifegerste 等[14]通过对欧洲调查数据的研究发现,健康信息替代搜寻行为受关系强度的影响,人们更多地是为家庭成员搜寻健康信息,而不太可能帮助与他们有较弱关系的人(如同事)搜寻健康信息。社会网络理论中的强/弱联结关系也可以为该现象提供理论依据,强联结关系更加亲密,涉及更多的自我披露和各种形式的资源交换,更有可能进行健康信息替代搜寻,而弱联结关系包括较少的亲密交流[41]。

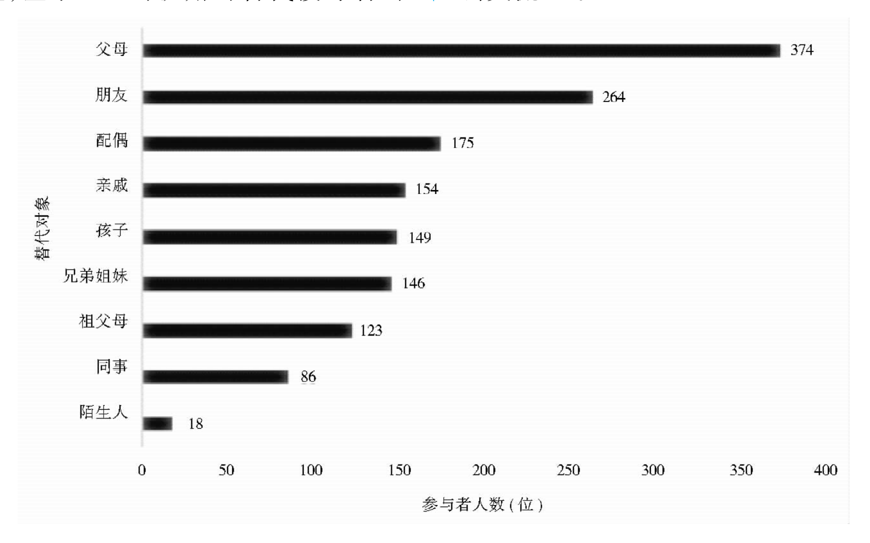


图 1 健康信息替代搜寻者的帮助对象

4.2.3 搜寻时间点(When)

替代搜寻者在不同时间阶段进行健康信息搜寻，会产生不同的健康信息需求。从统计结果可知，89.3%的替代搜寻者会在患者就医之前帮助他们在线搜寻健康信息，35.8%的替代搜寻者会在患者就医过程中帮助他们搜寻健康信息，30.7%的替代搜寻者会在患者就医结束后帮助他们搜寻健康信息。已有研究通过对癌症患者及其照料者的调查发现，家人往往在患者已处于癌症晚期阶段才开始关注相关健康信息服务[29]。本文的研究结果说明随着智能手机的普及，当家人、朋友身体出现状况时，人们可以随时随地帮助他们在线搜寻相关的健康信息，该搜寻行为一般发生在患者就医之前，这将有助于患者的疾病预防与早期诊治。

4.2.4 健康信息来源(Where)

信息源是信息的载体。在健康领域，信息来源的选择尤为重要甚至影响着健康信息搜寻的成功与否，因为不同来源的信息其质量和完整性方面差异很大[42]。这种差异可能会导致消费者形成不同的疾病心理模型和健康信念，从而影响他们的健康行为和决策[43]。本研究通过对健康信息替代搜寻者的调查发现(见表5)，搜索引擎是人们搜寻健康信息最主要的来源，占比81.1%。消费者有丰富的搜索引擎使用经验，当面对健康问题时，使用搜索引擎能够让他们快速地对即时需求展开信息搜寻[18]。其次是在线健康社区和在线问答社区，分别占比66.7%和54.5%。Web2.0环境下，基于用户生成内容的在线健康社区和社会化问答社区迅速发展起来，在线健康社区为消费者提供了一个能够对健康医疗相关问题进行信息交流、经验分享、问答咨询及社会支持的开放式网络平台[44]，在社会化问答社区中，用户可以根据自身兴趣进行提问或回答并能够搜索和浏览社区中的特定问题和答案[45]。选择医疗机构或政府网站以及专业数据库的消费者较少，分别占比33.5%和5.3%，还有一些参与者选择如今日头条和哔哩哔哩网站等其他来源。

4.2.5 健康信息类型(What)

互联网上健康信息资源的类型很多，信息类型偏好是消费者健康信息需求最直接的反映，确定消费者需要的健康信息类型将有助于为其提供有用的健康信息和资源。从表6可知，健康信息替代搜寻者对众多类型的健康信息都有需求，最常见的信息需求是关于疾病本身的一般性信息，占比88.4%。其次是日常保健相关的信息(如饮食、运动等)和与疾病治疗相关的

表5 健康信息替代搜寻者的信息来源

信息来源	数量(位)	占比(%)
搜索引擎(百度等)	385	81.1
在线健康社区(好大夫在线,春雨医生等)	317	66.7
在线问答社区(知乎,百度贴吧等)	259	54.5
百度百科,维基百科等	224	47.2
社交媒体(QQ,微信(公众号),微博等)	223	46.9
手机健康 app	178	37.5
医疗机构或政府网站	159	33.5
专业数据库(万方,PubMed 等)	25	5.3
其他	9	1.9

信息(如药物、手术等)，分别占比为61.9%和57.3%。而对医疗保险和人际关系相关的信息的需求相对较少，分别占比17.7%和4.8%。

表6 健康信息替代搜寻者需要的健康信息类型

健康信息类型	数量(位)	占比(%)
关于疾病本身的一般性信息(如症状等)	420	88.4
日常保健相关的信息(如饮食,运动等)	294	61.9
与疾病治疗相关的信息(如药物,手术等)	272	57.3
与疾病诊断相关的信息	256	53.9
与就医相关的信息(如医院,医生等)	245	51.6
药物或治疗的副作用	191	40.2
疾病发展预测相关的信息(恶化,痊愈,复发等)	144	30.3
与患者心理相关的信息(情绪等)	95	20.0
医疗保险相关的信息	84	17.7
人际关系和社会交往相关的信息	23	4.8

基于上文的分析，得出我国健康信息替代搜寻者综合模型见图2。其中，中间层为健康信息替代搜寻者的个体特征，外层为基于5W视角的行为模式。

5 研究启示

(1)互联网环境下健康信息替代搜寻在我国是一种普遍现象，将有助于弥合数字不平等在个体健康方面的影响。本研究发现87.0%的在线健康信息搜寻者在近12个月内有帮助别人在线搜寻健康信息的经历。对健康信息替代搜寻研究是有意义的，因为近年来人们的日常健康信息需求越来越多，且互联网上有海量的健康信息，替代搜寻则为那些非互联网用户或信息素养较低的用户提供了一种间接使用互联网进行健康信息搜寻的途径。对于健康政策制定者来说，替代搜寻促进了健康信息的有效传播，使得那些不常使用互联网的人们也能够被纳入到健康信息服务中来。

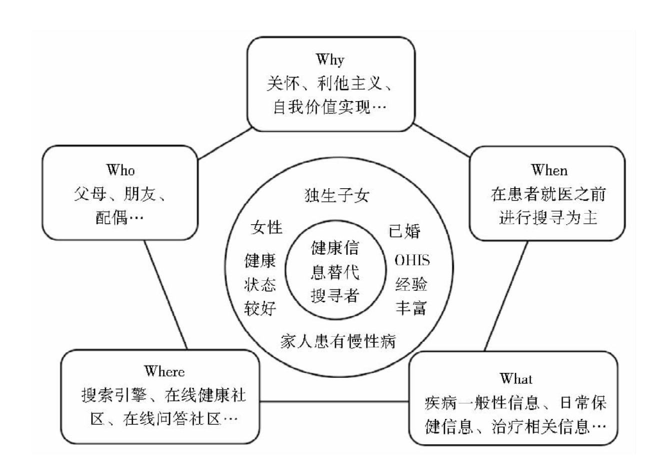


图 2 我国健康信息替代搜寻者综合模型

如我国近年来特别重视全民健康水平的提升,在《"健康中国 2030"规划纲要》中指出要突出解决妇女儿童、老年人、残疾人、低收入人群等群体的健康问题,促进社会公平[46]。《健康中国行动(2019－2030 年)》中指出政府、社会、个人协同推进,促进以治病为中心向以健康为中心转变,提高人民健康水平[47]。健康信息替代搜寻作为一种基于人际关系利用 ICT(包括技术和工具)的日常社会协作行为[12],将有助于弥合数字不平等带来的健康差异,促进全民健康。

(2)识别健康信息替代搜寻者群体,给予必要的支持和帮助以提升他们为他人提供健康信息支持的能力。本文通过实证分析发现女性、独生子女、已婚、健康状态较好、有丰富的在线健康信息搜寻经验以及家人有慢性病患者这些特征能够预测健康信息替代搜寻者,而年龄、教育程度、互联网使用经验、居住状态、直系长辈数量以及与直系长辈沟通频率对健康信息替代搜寻没有显著影响。其中家人有慢性病患者是健康信息替代搜寻者的最强预测因子,我国文化中关怀家人是一项重要的道德义务,利用互联网帮助患有慢性病的家人搜寻健康信息是体现关怀和社会支持的常见方式[48]。独生子女群体作为我国计划生育政策的产物,其家庭为国家和民族的长远发展做出了巨大贡献,在照顾老年人健康方面也比多子女家庭承担着更多的责任和风险[39]。女性和已婚同样是替代搜寻者的重要预测因素,他们在日常生活中需要花费时间和精力帮助他人在线搜寻健康信息,并将筛选加工后的健康信息分享给需要的人,这种替代搜寻行为可能会给他们带来焦虑和心理压力。因此,在制定健康政策或提供健康信息服务时,需要重点关注健康信息替代搜寻者,从他们的群体特征出发,提供更多的健康素养教育培训和心理辅导,提升他们的健康信息搜寻能力以更好地为数字贫困者提供健康信息支持。

(3)了解健康信息替代搜寻者的行为模式,共同努力创建良好的健康信息替代搜寻环境。本文基于 5W 视角对健康信息搜寻的行为模式进行了分析。通过对有健康信息替代搜寻经历的用户进行半结构化访谈,得出了替代搜寻者的行为动机因素;通过问卷调查发现替代搜寻者更多地帮助强社会关系的人搜寻健康信息,如父母和朋友;他们一般在患者就医之前利用互联网进行健康信息搜寻;在信息来源方面,替代搜寻者更多地使用搜索引擎、在线健康社区和在线问答社区等平台,对医疗机构或政府网站和专业数据库的使用较少;他们更多需要的是与疾病本身相关的一般性信息、日常保健以及治疗相关的信息。社会网络理论和社会支持理论能够为替代搜寻者主要帮助强社会关系的人提供一定的理论支撑。I. Ramsey 等[3]的研究发现,消费者更多地使用健康信息进行症状排查、加强对疾病或医疗状况的了解、确定发生疾病的潜在原因以及决定是否去看医生,对于健康信息替代搜寻者来说,出于对患者的关怀他们也一般在患者就医之前搜寻健康信息,并为患者提供一些健康建议。大多数健康信息替代搜寻者通过搜索引擎或以用户生成内容为主的网络社区获取健康信息,这些来源的内容针对性不强且质量参差不齐,容易对消费者获取造成一定的困扰。因此,建议权威医疗机构或政府部门构建权威的、用户友好的健康服务平台,并对专业的健康网站进行有效宣传,提高健康信息搜寻者对于官方网站的使用以保证他们搜寻到的健康信息的质量。

6 结语

本文在我国情境下研究健康信息替代搜寻行为,

通过调查发现健康信息替代搜寻行为是一种普遍的现象。本文对健康信息替代搜寻者具有的个体特征进行了研究，基于5W视角分析了替代搜寻者的行为动机、替代对象、搜寻时间点、健康信息来源以及需要的健康信息类型。通过对健康信息替代搜寻者特征及其行为模式的结合研究，将为健康信息替代搜寻者的个性化信息服务，以及未来针对数字贫困者的健康信息服务与传播提供借鉴与参考。

本文主要用问卷数据进行分析，存在一定的局限。在问卷中无法测量更多的与健康信息替代搜寻相关的变量，也无法探究替代搜寻者的认知和心理机制，对健康信息来源和健康信息类型的列举也不够细致。在未来的研究中，可以结合更多的方法，如访谈法、实验法、操作日志以及眼动仪数据分析等，对健康信息替代搜寻者特征和行为模式进行研究。

参考文献：

[1] EYSENBACH G. Consumer health informatics[J]. BMJ, 2000, 320(7251): 1713－1716.

[2] 宋士杰，赵宇翔，宋小康，等. 互联网环境下失真健康信息可信度判断的影响因素研究[J]. 中国图书馆学报，2019，45(4):72－85.

[3] RAMSEY I, CORSINI N, PETERS M D J, et al. A rapid review of consumer health information needs and preferences[J]. Patient education and counseling, 2017, 100(9):1634－1642.

[4] FERNÁNDEZ-LUQUE L, BAU T. Health and social media: perfect storm of information[J]. Healthcare informatics research, 2015, 21(2): 67－73.

[5] BECK F, RICHARD J B, NGUYEN-THANH V, et al. Use of the Internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey[J]. Journal of medical Internet research, 2014, 16(5): e128.

[6] 闫慧. 数字鸿沟研究的未来：国外数字不平等研究进展[J]. 中国图书馆学报，2011，37(4):87－93.

[7] 赵宇翔. 数字悟性：基于数字原住民和数字移民的概念初探[J]. 中国图书馆学报，2014，40(6):43－54.

[8] ABRAHAMSON J A, FISHER K E, TURNER A G, et al. Lay information mediary behavior uncovered: exploring how nonprofessionals seek health information for themselves and others online[J]. Journal of the Medical Library Association, 2008, 96(4): 310－323.

[9] RICHARDSON K, BARKHAM M. Recovery from depression: a systematic review of perceptions and associated factors[J]. Journal of mental health, 2020, 29(1): 103－115.

[10] REIFEGERSTE D, BLECH S, DECHANT P, et al. Understanding information seeking about the health of others: applying the comprehensive model of information seeking to proxy online health information seeking[J]. Journal of health communication, 2020, 25(2):126－135.

[11] SADASIVAM R S, KINNEY R L, LEMON S C, et al. Internet health information seeking is a team sport: analysis of the Pew internet survey[J]. International journal of medical informatics, 2013, 82(3): 193－200.

[12] 宋小康，赵宇翔，朱庆华. 互联网环境下国外健康信息替代搜索研究的回顾与展望[J]. 情报理论与实践，2020，43(3): 169－176.

[13] CUTRONA S L, MAZOR K M, VIEUX S N, et al. Health information-seeking on behalf of others: characteristics of "surrogate seekers"[J]. Journal of cancer education, 2015, 30(1): 12－19.

[14] REIFEGERSTE D, BACHL M, BAUMANN E. Surrogate health information seeking in Europe: influence of source type and social network variables[J]. International journal of medical informatics, 2017, 103: 7－14.

[15] FOX S. The social life of health information[EB/OL]. [2020－04－15]. https://www.pewresearch.org/internet/2011/05/12/health-topics/.

[16] SONG X, SONG S, CHEN S, et al. Factors influencing proxy Internet health information seeking among the elderly in rural China: a grounded theory study[C]//International conference on human-computer interaction. Cham:Springer, 2019: 332－343.

[17] MCKENZIE P J. A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking[J]. Journal of documentation, 2003, 59(1): 19－40.

[18] ZHANG Y. Beyond quality and accessibility: source selection in consumer health information searching[J]. Journal of the Association for Information Science and Technology, 2014, 65(5): 911－927.

[19] WARING M E, MCMANUS D D, AMANTE D J, et al. Online health information seeking by adults hospitalized for acute coronary syndromes: who looks for information, and who discusses it with healthcare providers? [J]. Patient education and counseling, 2018, 101(11): 1973－1981.

[20] OH Y S. Predictors of self and surrogate online health information seeking in family caregivers to cancer survivors[J]. Social work in health care, 2015, 54(10): 939－953.

[21] FISHER K E, ABRAHAMSON J A, TURNER A G, et al. Lost, found, and feeling better: exploring proxy health information behavior [EB/OL]. [2020－04－15]. https://asistdl.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/meet.14504201258.

[22] MOREY O T. Proxies, ties and health information seeking realities: survey results of an African-American community[J]. Proceedings of the American Society for Information Science and Tech-

nology, 2006, 43(1): 1-6.
[23] MANAFO E, WONG S. Exploring older adults' health information seeking behaviors[J]. Journal of nutrition education and behavior, 2012, 44(1): 85-89.
[24] 李月琳, 蔡文娟. 国外健康信息搜寻行为研究综述[J]. 图书情报工作, 2012, 56(19):128-132.
[25] WILSON T. On user studies and information needs[J]. Journal of documentation, 1981, 37(1): 3-15.
[26] JOHNSON J D, MEISCHKE H. A comprehensive model of cancer-related information seeking applied to magazines[J]. Human communication research, 1993, 19(3): 343-367.
[27] ZHENG Y. Patterns and motivations of young adults' health information acquisitions on Facebook[J]. Journal of consumer health on the Internet, 2014, 18(2):157-175.
[28] CUTRONA S L, MAZOR K M, AGUNWAMBA A A, et al. Health information brokers in the general population: an analysis of the health information national trends survey 2013-2014[J]. Journal of medical Internet research, 2016, 18(6):e123.
[29] REIFEGERSTE D, CZERWINSKI F, ROSSET M, et al. Demographic and cancer-related differences between self-seeking patients and supported patients: analysis of cancer information-service data[J]. Psycho-oncology, 2019, 28(4):759-766.
[30] 施亦龙, 许鑫. 在线健康信息搜寻研究进展及其启示[J]. 图书情报工作, 2013,57(24):125-133.
[31] RUTTEN L J F, ARORA N K, BAKOS A D, et al. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003)[J]. Patient education and counseling, 2005, 57(3):250-261.
[32] PIAN W, KHOO C S, CHI J. Automatic classification of users' health information need context: logistic regression analysis of mouse-click and eye-tracker data[J]. Journal of medical Internet research, 2017, 19(12): e424.
[33] LI H. Informal caregivers' use of the internet for caregiving information[J]. Social work in health care, 2015, 54(6):532-546.
[34] 童辉杰, 宋丹. 我国家庭结构的特点与发展趋势分析[J]. 深圳大学学报(人文社科版), 2016, 33(4): 118-123.
[35] RAMIREZ A S, LEYVA B, GRAFF K, et al. Seeking information on behalf of others: an analysis of calls to a Spanish-language radio health program[J]. Health promotion practice, 2015, 16(4): 501-509.
[36] CHAO Y C E, ZHAO Y, KUPPER L L, et al. Quantifying the relative importance of predictors in multiple linear regression analyses for public health studies[J]. Journal of occupational and environmental hygiene, 2008, 5(8): 519-529.
[37] KINNANE N A, MILNE D J. The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review[J]. Supportive care in cancer, 2010, 18(9): 1123-1136.
[38] NÖLKE L, MENSING M, KRÄMER A, et al. Sociodemographic and health-(care-) related characteristics of online health information seekers: a cross-sectional German study[J]. BMC public health, 2015, 15(1): e31.
[39] 徐俊, 风笑天. 独生子女家庭养老责任与风险研究[J]. 人口与发展, 2012, 18(5):2-10.
[40] 风笑天. 浅谈独生子女在家庭中的角色特点[J]. 学术评论, 1991(5):59-61.
[41] KIM W, KREPS G L, SHINC N. The role of social support and social networks in health information-seeking behavior among Korean Americans: a qualitative study[J]. International journal for equity in health, 2015, 14(1):e40.
[42] YEUNG T M, MORTENSEN N J. Assessment of the quality of patient-oriented internet information on surgery for diverticular disease[J]. Diseases of the colon and rectum, 2012, 55(1):85-89.
[43] KEALEY E, BERKMAN C S. The relationship between health information sources and mental models of cancer: findings from the 2005 health information national trends survey[J]. Journal of health communication, 2010, 15(3):236-251.
[44] MALONEY-KRICHMAR D, PREECE J. A multilevel analysis of sociability, usability, and community dynamics in an online health community[J]. ACM transactions on computer-human interaction, 2005, 12(2): 201-232.
[45] 孙晓宁, 赵宇翔, 朱庆华. 基于SQA系统的社会化搜索答案质量评价指标构建[J]. 中国图书馆学报, 2015,41(4):65-82.
[46] 中共中央、国务院印发《"健康中国2030"规划纲要》[EB/OL]. [2020-04-17]. http://www.gov.cn/zhengce/2016-10/25/content_5124174.htm.
[47] 健康中国行动推进委员会. 健康中国行动(2019-2030年)[EB/OL]. [2020-04-17]. http://www.gov.cn/xinwen/2019-07/15/content_5409694.htm.
[48] STAVROU V, PLOUMIS A, VOULGARIS S, et al. Informal caregivers' perceived needs for health education information and emotional support: a comparison between acute and sub-acute rehabilitation settings[J]. International journal of caring sciences, 2017, 10(1):243-250.

作者贡献说明:

宋小康:研究思路设计、数据收集与论文撰写;
赵宇翔:论文框架设计与论文修改;
宋士杰:部分数据处理与论文修改;
朱庆华:论文修改与定稿。

宋小康，赵宇翔，宋士杰，等. 互联网环境下我国健康信息替代搜寻者特征及其行为模式研究[J]. 图书情报工作,2020,64(22):107 - 117.

Research on the Characteristics and Behavior Patterns of Surrogate Health Information Seekers in China Under the Internet Environment

Song Xiaokang[1] Zhao Yuxiang[2] Song Shijie[3] Zhu Qinghua[3]

[1] School of Management and Engineering, Nanjing University, Nanjing 210093

[2] School of Economics and Management, Nanjing University of Science and Technology, Nanjing 210094

[3] School of Information Management, Nanjing University, Nanjing 210023

Abstract: [**Purpose/significance**] Using the Internet to seeking health information on behalf of others has become an important form of health information support for non-medical professionals. Understanding the characteristics and behavior patterns of surrogate health information seekers will be of positive significance to health information service and communication. [**Method/process**] In this paper, three aspects of individual characteristics of the participants were investigated, including demographic variables, health information seeking experience related variables and family structure related variables. And based on the 5W (Why-Who-When-Where-What) perspective, we analyzed the behavior patterns of surrogate health information seekers. In addition to semi-structured interview on why, other variables were measured by questionnaire. [**Result/conclusion**] The study found that 87.0% of online health information seekers had the surrogate health information seeking experience in the past 12 months. Surrogate health information seekers' characteristics includingfemale, only child, married, in good health condition, rich experience in online health information seeking, and family members with chronic diseases. The motivations of surrogate health information seekers include caring, altruism, etc. They are more likely to help people with strong social ties seeking for health information. Surrogate health information seekers help patients seeking health information online before they go to hospital. Surrogate health information seekers' information sources mainly include search engines, online health communities and online Q&A communities. They need more general information related to specific diseases, daily health care and treatment related information.

Keywords: Internet　surrogate health information seeking　individual characteristics　behavior patterns　digital inequality